

stomatologi[e]

der e-newsletter der österreichischen gesellschaft für zahn-, mund- und kieferheilkunde



©Universitätszahnklinik Wien

ÖGZMK

Dr. med. univ. Corinna Bruckmann, MSc
Fachbereich Parodontologie, Universitätszahnklinik Wien, MedUni Wien
corinna.bruckmann@meduniwien.ac

EUROPERIO 11 IN WIEN: DIE UNGEHÖRTEN STIMMEN - EXPERT:INNEN FÜR GELEBTE ERFAHRUNG (LLES)

DIE UNGEHÖRTEN STIMMEN

Mundgesundheit ist ein wesentlicher Bestandteil der allgemeinen Gesundheit, aber fast die Hälfte der Weltbevölkerung (45 % oder 3,5 Milliarden Menschen weltweit) ist lt. WHO von oralen Erkrankungen betroffen. Dennoch wird die Perspektive der Patient:innen nur selten in die Diskussionen über das Gesundheitswesen einbezogen. Eine Sitzung auf der EP11 stellte diese heuer in den Mittelpunkt.

Als Prof. Needleman (UCL Eastman Dental Institute, London) vor 2 Jahren an mich herantrat, ob ich an einem gemeinsamen Projekt für die EuroPerio11 interessiert sei, sagte ich sofort zu. Vor allem, weil ich mich selbst bereits seit Langem mit dem Thema beschäftige (1). Wenn man Patient:innen die Möglichkeit gibt, können sie unsere Wahrnehmung und das Verständnis von Gesundheit nachhaltig verändern, da sie sog. Expert:innen für gelebte Erfahrung (lived experience expert, LLE (2)) sind.

Sogenannte „Patientenbezogene Ergebnisse (PROs)“ werden zwar seit einigen Jahren als wesentlicher Bestandteil eines modernen Gesundheitswesens gesehen und auch in der parodontologischen Forschung begann man, diese zu berücksichtigen: Es gibt kaum mehr klinische Studien, die nicht auch PROs rapportieren. Diese Studien werden jedoch unter streng kontrollierten Bedingungen

durchgeführt. Um sie unter realen Bedingungen zu testen ist es mindestens so wichtig, die Patientenperspektive in den klinischen Alltag, die Ausbildung und die Leitlinien einzubeziehen. Den Anfang stellt das Zuhören dar: denn es zeigt sich immer wieder, dass Patient:innen und Behandler:innen aneinander vorbei reden, insbesondere unter Zeitdruck, in einer stressigen, womöglich durch Schmerzen, oder Ängste beeinflussten Behandlungssituation. Viele Patienten leiden daher im Stillen.

THE SOUND OF PERIODONTITIS

Bei der EuroPerio8 (2015, London) war ein Film mit dem Titel „The Sound of Periodontitis“ (3) präsentiert worden, der die Vorstellung von Parodontitis als „stille Erkrankung“ in Frage stellte. Angela, eine pensionierte Krankenschwester, erzählte damals, wie Parodontitis zu ihrer sozialen Ausgrenzung führte und dass dies für sie schlimmer gewesen war als ihre Krebsdiagnose, da sie sich aufgrund der damit verbundenen Scham nicht traute, mit anderen darüber zu sprechen.

Dieser Film hatte im Nachgang noch großen Einfluss auf die Veränderung der Wahrnehmung sowohl innerhalb als auch außerhalb des zahnärztlichen Feldes und wird noch immer häufig zur Unterstützung von Patientengruppen und in der Ausbildung von Klinikern eingesetzt.

EXPERT:INNEN FÜR GELEBTE ERFAHRUNG: LLES

Dieser relativ neue Ansatz anerkennt die Tatsache, dass Menschen, die von einer Erkrankung betroffen sind – von uns in der Regel als Patient:innen bezeichnet – durch das tägliche Leben mit dieser Erkrankung ein ganz besonderes Fachwissen entwickeln, das über die reine Dokumentation der Krankengeschichte hinausgeht.

Es umfasst auch die emotionalen, sozialen und psychologischen Erfahrungen, die ein Patient beim Umgang mit dem Gesundheitssystem und beim Leben mit einer bestimmten Erkrankung macht. In der Forschung werden Patient:innen in der Regel nur als Versuchspersonen betrachtet.

Insbesondere bei seltenen Erkrankungen verfügen LLEs aber über einzigartiges, wertvolles Fachwissen, das sie in alle Phasen der Forschung einbringen könnten (z. B. Planung und Konzeption von Studien, Teilnahme und Rekrutierung von Teilnehmern, Vermittlung der Bedeutung und der Ergebnisse).

Die Einbeziehung von LLEs in verantwortlichen Positionen kann und soll in Zukunft die Forschung stärken.

stomatologi[e]

der e-newsletter der österreichischen gesellschaft für zahn-, mund- und kieferheilkunde

LLEs BEI DER EUROPERIO11

Auch in Wien sollten LLEs einbezogen werden und zwar im Rahmen eines Symposiums. Wir wollten die Menschen im Mittelpunkt stellen, deren Leben sich durch eine Parodontalbehandlung verändert hat. Denn Parodontitis ist ganz offenbar mehr als nur ein zahnmedizinisches Problem: Sie beeinträchtigt das Selbstvertrauen, das soziale Leben, die Karriere und die psychische Gesundheit (siehe auch Beitrag von Dr. Salzmann zur OHRQoL). Unsere internationale Arbeitsgruppe umfasste fünf LLEs, drei Parodontolog:innen, drei DHs, zwei Vertreter:innen von Patientenorganisationen sowie eine Postgraduate Studentin. Nach zwei Jahren und vielen Online Meetings war es geschafft: von der englischen Firma Media Trust waren anhand der persönlichen Geschichten zwei Filme gedreht worden, die den Weg von Menschen, die schwer von Parodontitis betroffen sind, durch die Höhen und Tiefen der Behandlung bis hin zur Mundgesundheit zeigen. Alle zu beleuchtenden Aspekte, das Drehbuch, die Rohschnitte etc. wurden gemeinsam diskutiert und der Ablauf der Diskussionsrunde festgelegt. Die Tatsache, dass eine der LLEs schlussendlich anonym bleiben wollte – bei der Podiumsdiskussion durch einen leeren Stuhl symbolisiert (Abb. 4) – obwohl ihre Geschichte durch eine Schauspieler:in erzählt wurde, zeigte uns auch während des Entstehungsprozesses wieder, wie stark das gesellschaftliche Tabu noch immer ist oder zumindest empfunden wird.

ALLIANZ DER PATIENTENORGANISATIONEN: IAPO

Das Symposium fand am 2. Kongresstag in einer der großen Vortragshallen der Messe Wien statt und war sehr gut besucht. Dani Mothci (Abb. 1), die Geschäftsführerin der Internationalen Allianz der Patientenorganisationen (IAPO), erörterte in ihrer Einleitung, wie die Teilhabe von Betroffenen an Behandlungen erhöht werden kann. Die IAPO vertritt Patient:innen und 300 Mitgliedsorganisationen aus 71 Nationen und allen

Krankheitsbereichen und setzt sich weltweit für den Aufbau einer patientenorientierten Gesundheitsversorgung ein. Dies umfasst z.B. die Organisation von Selbsthilfegruppen und Veranstaltungen, die Erstellung von Informationsmaterialien und Ratgebern, die Teilnahme an Kongressen und Messen, die Zusammenarbeit mit Forschungseinrichtungen und Pharmaunternehmen, die Initiierung von Kampagnen und Aktionen.



Abb. 1. V.l.n.r. Mothci, Needleman, Bruckmann

DIE ROLLE DER DHs

Die Filme „Eine Reise durch Parodontitis“ und „Eine Reise durch Parodontitis und Zahnimplantate“ boten intime, ungefilterte Perspektiven, und zeigten die Schwierigkeit, eine Diagnose zu erhalten, den Kampf um den Zugang zur Behandlung und die unschätzbare Rolle der unterstützenden zahnärztlichen Teams.

Diese Rolle wurde auch durch die anwesenden Dentalhygienikerinnen, Anne Claire van der Lans (Vereinsvorsitzende der Diplom-DHs in Österreich, VDHÖ) und Gitana Rederiene (Präsidentin der European Dental Hygienist Federation, Abb.2) betont. Im Fokus stehen die Motivation und Stärkung der Patient:innen in der personalisierte Vorsorge, Aufklärung und Lebensstilberatung und andererseits in der Langzeitbetreuung. Bei chronischen Erkrankungen wie Parodontitis ist die Motivation zur kontinuierlichen Mitarbeit und somit Teilhabe an der Behandlung ein ganz wesentlicher Aspekt der Tätigkeit von DHs. Nach jedem Film fand zwischen den LLEs aus

der Arbeitsgruppe und den DHs eine vom Vertreter des Patientenforums der Britischen Gesellschaft für Parodontologie, Neil Almond (Abb. 3 und 4), moderierte Live-Podiumsdiskussion teil, bei der weitere Einblicke in das Leben mit Parodontitis und Zahnimplantaten gegeben wurden. Es wurde z.B. über die Erfahrung mit Parodontitis und Diabetes berichtet und dass das Patientenforum in England mit den nationalen Gesundheitspolitikern nun über einen Diabetes-Zahnfleisch-Gesundheitspfad diskutiert.



Abb. 2. DH Rederiene



Abb. 3. v.l.n.r. Rederiene, van der Lans, Bürger, eine anonyme LLE, Biba, Gruber, Almond; © EFP.org



Abb. 4. Diskussionsleiter Neil Almond: LLE und Vertreter des Patientenforums der Britischen Gesellschaft für Parodontologie; © EFP.org

stomatologi[e]

der e-newsletter der österreichischen gesellschaft für zahn-, mund- und kieferheilkunde

DIE BEDEUTUNG DER ERKRANKUNG ERKENNEN: IN PRAXIS UND FORSCHUNG

Den Abschluss des Symposiums bildete eine 15-minütige Fragerunde mit dem Publikum, bei der Teilnehmer direkt mit Patienten und Experten ins Gespräch kamen. Auch hierbei zeigte sich, wie überraschend manche Gefühle, Gedanken und Sorgen von Patient:innen für das Praxisteam sind.

Häufig liegt das Augenmerk in der Praxis stark auf den klinischen Aspekten wie Entzündung oder Tiefe der Zahnfleischtaschen und nicht auf dem Gesamtbild: Viele Menschen mit Parodontitis empfinden Scham, Schuldgefühle, Verlegenheit und Angst vor Zahnverlust oder Verlust von Integrität, was ihr Selbstvertrauen im sozialen und beruflichen Umfeld erheblich beeinträchtigen kann.

WIE GEHT ES WEITER?

Dank der Vision von Professor Shapira, dem Wissenschaftlichen Vorsitzenden der Euro-Perio11, war es möglich, aufbauend auf das Projekt von 2015 die Perspektive der LLEs an prominenter Stelle einzubringen. Diese Tagung stellt aber erst den Anfang dar. Die Einbeziehung der Patientenperspektive in die Forschung und Klinik ist ein fortlaufender Prozess für den z.B. validierte PROs von entscheidender Bedeutung sind. Diese helfen, die realen Auswirkungen der Behandlung über die traditionellen klinischen Parameter hinaus zu messen und werden in Zukunft auch in die klinischen Leitlinien einfließen.

„Die EFP übernimmt eine echte Führungsrolle bei der Einbeziehung von Patienten“, sagte Prof. Needleman zum Abschluss im Interview (4). Sie wird auch in Zukunft eine wichtige Plattform sein, um die patientenzentrierte Parodontologie voranzubringen und sicherzustellen, dass sich die Parodontalbehandlung so entwickelt, dass sie die Bedürfnisse und Erwartungen der Patienten wirklich widerspiegelt. Die EFP setzt sich

dafür ein, den Dialog zwischen politischen Entscheidungsträgern und Patienten zu fördern.

Denn auch die Politik muss sich ändern: Die Parodontitis – immerhin die 6-häufigste chronische Erkrankung der Menschheit – muss in die allgemeine Gesundheitspolitik integriert werden. Angesichts der großen Herausforderungen, denen Gesundheitssysteme in aller Welt gegenüberstehen, ist die isolierte Betrachtung von einzelnen Krankheitsentitäten und die Trennung der zahnmedizinischen Versorgung von der allgemeinen Gesundheitspolitik ein großes Hindernis (5).

REFERENZEN

1. <https://www.oegp.at/patientinnen/orf-beitrag-bewusst-gesund-parodontitis/>
2. Vasquez et al. Lived experience experts: a name created by us for us. Expert Rev Hematol. 2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36920861/>
3. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36920861/><https://www.youtube.com/watch?v=4lfHwFBYorc>
4. <https://www.youtube.com/watch?v=1zqDcVWk05s>
5. GÖG 2022. Mundgesundheit und mundgesundheitsbezogene Lebensqualität in Österreich